

## Los ciudadanos de la UE tienen un acceso desigual a servicios y tratamientos de enfermedades raras

La Comisión Europea ha adoptado una comunicación y una propuesta de recomendación con el objetivo de establecer una estrategia comunitaria global que sirva, a su vez, de apoyo a los Estados miembros a fin de que los pacientes europeos dispongan de una mejor prevención, diagnóstico y tratamiento. Para ello se parte de la idea de que dicha estrategia global pivota en el reconocimiento que ha de hacerse de estas patologías, al tiempo que se estudia fijar el 29 de febrero, como día europeo dedicado a estas enfermedades

*Madrid, 11 de diciembre 2008 (medicosypacientes.com)*

Cerca de 36 millones de europeos sufren alguna de las entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras detectadas en la UE, entendiéndose por ellas las que no afectan a más de 5 personas de cada 10.000, según datos recogidos en el último "Boletín Europa al Día" (nº 273), del Departamento de Internacional del Consejo General de Médicos.

En la actualidad, se detectan una serie de problemas en torno a estas patologías como su escasa y dispersa investigación, de hecho se contabilizan únicamente 45 terapias para el total de las registradas.

Por otra parte, la falta de políticas sanitarias específicas y la escasez de conocimientos especializados generan retrasos en el diagnóstico y dificultades de acceso a la asistencia, con la consecuente pérdida de calidad de vida para los pacientes que la padecen.

Otra de las dificultades que sufren los afectados por este tipo de patologías es que las enfermedades raras se estudian poco y las empresas farmacéuticas les prestan escasa atención porque no resultan rentables ya que su mercado es pequeño y la investigación muy costosa.

A ello hay que añadir que la oferta de servicios sanitarios nacionales para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de estos enfermos varía significativamente, lo que se traduce en un acceso desigual a servicios especializados y tratamientos disponibles, según el Estado miembro o región a la que se pertenezca.

### Actuación de la Comisión Europea

Ante este cúmulo de obstáculos, la Comisión Europea ha decidido adoptar una comunicación y una propuesta de recomendación que den lugar a una estrategia comunitaria global capaz de servir de apoyo a cada uno de los Estados miembros.

Con ello pretende, entre otras cosas, fomentar el intercambio de información y de experiencias entre los profesionales y los hospitales de toda la UE. Según la Comisión, la cooperación europea ayudará a concentrar los limitados recursos disponibles para estas dolencias mediante una acción a escala comunitaria que facilite los contactos entre los pacientes y los profesionales y que fomente el intercambio de conocimientos. Esto se conseguirá, por ejemplo, creando en la Red una base de datos que incluya los centros de excelencia de toda Europa.

Para acabar con esta situación, la Comisión Europea ha adoptado una estrategia centrada en tres áreas de actuación:

- mejorar los conocimientos y la visibilidad de estas enfermedades,
- apoyar los planes de los Estados miembros y
- reforzar la cooperación y la coordinación a escala europea, para mejorar el intercambio de información.

Entre las acciones que se van a llevar a cabo, se pueden destacar las siguientes:

- Elaborar planes nacionales de enfermedades raras para garantizar a los afectados el acceso universal a una asistencia sanitaria, que incluya diagnóstico, tratamiento y medicamentos huérfanos, de elevada calidad en todo su territorio nacional de manera justa y solidaria en toda la UE.
- Incluir, en el plan nacional de enfermedades raras, medidas para fomentar la investigación, en particular sanitaria y social, en materia de enfermedades raras.

- Crear centros especializados y redes europeas de referencia para enfermedades raras.
- Recabar a escala europea conocimientos especializados sobre enfermedades raras y ponerlos en común con los de otros países europeos para prestar apoyo a la elaboración de protocolos y recomendaciones, tales como dictámenes europeos de referencia sobre herramientas de diagnóstico, asistencia médica, educación y asistencia social.
- Incentivar a la industria para que desarrolle medicamentos destinados a tratar estas dolencias.
- Empoderar a las organizaciones de pacientes adoptando medidas para garantizar que se consulte debidamente a los pacientes y a sus representantes en todas las fases de los procesos de elaboración de políticas y de toma de decisiones en el ámbito de las enfermedades raras, en particular sobre la creación y gestión de centros especializados y de redes europeas de referencia y sobre la elaboración de planes nacionales.
- Garantizar, mediante mecanismos de financiación adecuados, la sostenibilidad a largo plazo de las infraestructuras de investigación, como los biobancos, las bases de datos y los registros, y de las infraestructuras sanitarias, como los centros especializados, y también de las redes europeas de referencia para enfermedades raras.

## Médicos y Pacientes